

Katarzyna Hess-Wiktor, Małgorzata Opoczyńska

DOŚWIADCZENIE OPIEKI NAD BLISKIM DOTKNIĘTYM CHOROBA ALZHEIMERA

FAMILY CARER'S EXPERIENCE OF CARING FOR A PERSON AFFECTED BY ALZHEIMER'S DISEASE

Instytut Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego
Dyrektor: dr hab. Małgorzata Kossowska, prof. UJ

Alzheimer's disease care

W artykule prezentowana jest analiza i interpretacja doświadczeń 74-letniej kobiety sprawującej opiekę nad mężem dotkniętym chorobą Alzheimera. Wyróżnione zostały dwa tematy: „trudna choroba” i „poświęcenie opiece”. Artykuł zawiera również refleksje nad możliwościami wsparcia i pomocy psychoterapeutycznej osobom sprawującym opiekę nad krewnym dotkniętym chorobą Alzheimera.

Summary: The aim of the study is to present the analysis and interpretation of family carer's experience of caring for a person affected by Alzheimer's disease. In an interview with 74-year-old A., wife of J. diagnosed with dementia in Alzheimer's disease, eight themes were distinguished and assigned to two higher-order themes: „The difficult disease” and „Devotion to care”. The first main theme includes a reoccurring scheme, „Me vs. the disease” — an individual and lonely fight against the disease, which is treated by A. as a separate element of the situation of caring. The second main theme encompasses paradoxically bound themes of a deepening sense of strangeness and growing dependency between the carer and patient.

The conclusions of the study appear to be consistent with previous research. In A.'s story, examples can be found of the so-called malignant social psychology that characterises the public perception of dementia, as well as evidence of the importance of the way of revealing the diagnosis and informing the patient and his relatives about symptoms and the probable progression of the disease.

The final part of the work is a reflection on the possibilities of psychotherapeutic support and assistance given to people in a situation similar to that faced by A. What seems particularly important is providing the carer with access to information about the disease from the moment of diagnosis, along with individual work on the emotional difficulties and promoting person-centred care.

Wstęp

Problem opieki nad osobami z otępieniem dotyka coraz więcej ludzi. Szacuje się, że ok. 300–350 tysięcy Polaków cierpi na demencję, ok. 200–250 tysięcy z nich dotkniętych jest otępieniem typu Alzheimera [1]. Jak pisze Jerzy Leszek [2, s. 82], choroba Alzheimera „degraduje umysłowo, często przykuwa pacjenta do łóżka i jest szczególnie uciążliwa dla rodziny. Chorobę często odbiera się jako niespodziewaną tragedię, co wywołuje poczucie bezradności wobec jej nieuchronnego, szybkiego przebiegu”. Biorąc pod uwagę czas jej trwania — od 8 do 14 lat — wystąpienie tego rodzaju demencji może oznaczać

konieczność wieloletniej opieki nad chorym, którą zazwyczaj podejmują członkowie najbliższej rodziny. Statystyki wykazują, że około 92% pacjentów z chorobą Alzheimera pozostaje pod opieką krewnych i powinowatych, przede wszystkim kobiet — ok. 80% [1, 3]. W przypadku ok. 44% rodzin opieką zajmuje się jeden członek rodziny, w 26% dwie osoby bliskie. W prawie połowie rodzin chorym zajmują się córki, w ok. ¼ — żony, w jednej na dziesięć — mężowie [3].

Konieczność opieki nad chorym z demencją niesie ze sobą poważne konsekwencje dla całego systemu rodzinnego: następuje zamiana ról (np. dzieci opiekują się rodzicami), pojawiają się konflikty między członkami rodziny (m.in. o podział obowiązków względem chorego i innych osób, np. dzieci, o odpowiedzialność i decyzje, a nierzadko także o sprawy finansowe) — nasilane także obciążeniem psychicznym, jakie wywołuje w otoczeniu choroba [1].

Jak piszą Bień i Doroszkiewicz [4, s. 50] „opiekunowie rodzinni są w praktyce pozostawieni sami sobie przez administrację socjalną i nie są podmiotem polityki społecznej”. Jedynie w dużych miastach mogą liczyć na pomoc organizacji pozarządowych, proponujących m.in. dzienne domy opieki i grupy wsparcia. Jednak nawet i tam liczba miejsc w ośrodkach jest niewielka, a dla osób z mniejszych miejscowości czy wsi są one praktycznie niedostępne.

Dostępna literatura naukowa dotycząca problematyki opieki nad dotkniętymi chorobą Alzheimera w Polsce skupia się przede wszystkim na aspekcie psychiatrycznym i pielęgnacyjnym choroby. Biorąc pod uwagę deklarowane przez opiekunów znaczne zapotrzebowanie na wsparcie psychologiczne [2] szczególnie ważne wydaje się pogłębienie rozumienia sytuacji opiekunów osób z demencją.

Metoda badania

Artykuł przedstawia fragment badań pilotażowych do pracy doktorskiej jednej z autorek. Omawiane studium doświadczenia dotyczy A., 74-letniej kobiety, która opiekuje się mężem — J., ze zdiagnozowanym przed ośmiu laty otępieniem w przebiegu choroby Alzheimera. Rozmówczyni jest na emeryturze, ma wyższe wykształcenie, jest matką dorosłego syna i babcią trójki wnucząt.

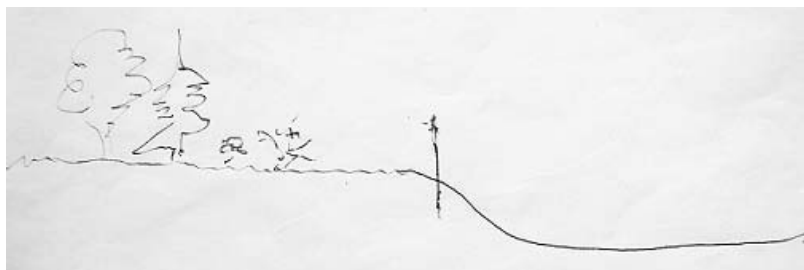
Badanie zostało przeprowadzone zgodnie z podejściem hermeneutycznym (interpretatywnym) i miało charakter eksploracyjnego wywiadu nieustrukturyzowanego. Na początku rozmowy, po przedstawieniu się osoby przeprowadzającej badanie i krótkim sformułowaniu celu spotkania (badanie doświadczenia osób w sytuacji takiej, jak rozmówczyni), zastosowano metodę projekcyjną — test białej kartki. Badana miała do dyspozycji czystą białą kartkę formatu A4 i przybory do pisania. Polecenie brzmiało: „Proszę sobie wyobrazić, że ta kartka to Pani życie, odkąd Pani mąż zachorował na otępienie. Proszę zrobić z tą kartką, co Pani chce”. Następnie, po wykonaniu zadania, A. została poproszona o opowiedzenie tego, co zrobiła. Późniejsze pytania badacza wynikały z treści wypowiedzi badanej i służyły pogłębieniu rozumienia jej doświadczenia.

Całość rozmowy została nagrana na dyktafon i kilkakrotnie przesłuchana. Wykonana transkrypcja została poddana wielokrotnej lekturze tak, by wyłonić charakterystyczne wątki — wyrażenia, zdania i sekwencje zdań będące całościami znaczeniowymi. Następnie wątki

zostały połączone w tematy wyższego rzędu, by ukazać strukturę doświadczenia osoby badanej. Zanalizowane w ten sposób wątki poddane zostały interpretacji.

Analiza wątków

Po wprowadzeniu i chwili zastanowienia, A. w ciągu kilku minut wykonała następujący rysunek:



Na prośbę o wyjaśnienie tego, co narysowała, A. zaczęła od wspomniania radości, jaką czerpała z obcowania z przyrodą (co symbolizują zarysy roślin po lewej stronie kartki). Możliwość kontaktu z naturą stopniowo zmniejszała się w toku pogłębiania się choroby męża. Moment diagnozy określiła jako granicę i katastrofę (pogrubiona pionowa linia na rysunku). Płaska linia w prawej części obrazka odnosi się do jej aktualnego życia. Kilkakrotnie podczas rozmowy A. wspominała o tym, że jej możliwość obcowania z przyrodą, podobnie jak wiele aktywności sprzed zachorowania J., już się skończyła.

Rysunek stał się pretekstem do dalszej rozmowy. W jej trakcie A. podzieliła się z badaczem opowieścią zdominowaną przez dwa tematy. Używając jej słów, pierwszy można nazwać „trudną chorobą”, drugi „poświęceniem”. Tabela 1 przedstawia je wraz z wątkami, jakie się na nie składają.

Tabela 1. Główne tematy i wątki opowieści A.

| | |
|---------------------------------|----------------------|
| Trudna choroba | Poświęcenie |
| Objawy | Czynności opiekuńcze |
| Diagnoza i leczenie | Wyrzeczenia |
| Stosunek emocjonalny do choroby | Uwiązanie |
| Wiedza o chorobie | Obcość |

Trudna choroba

1. Objawy

Pierwsze objawy choroby J. — zapominanie odpowiedzi swoich rozmówców oraz fragmentów konwersacji — zaobserwowali znajomi rodziny. Sam chory, według relacji żony, na początku zdawał sobie sprawę z pogarszającej się pamięci, ale nie przyznawał się do tego i starał się to ukryć stosując np. konwencjonalne zwroty i nie przyznając się do problemu — „tak jakby miał świadomość, że coś się dzieje, ale to trzeba maskować”.

Już po wdrożeniu leczenia farmakologicznego J. „uważał, że wszystko jest w porządku, jemu się nic nie dzieje”.

Ta postawa może wiązać się z jego wcześniejszym stosunkiem do otępienia. A. opisuje następującą sytuację: „[gdy] czegoś [...] słuchaliśmy czy oglądaliśmy na temat choroby Alzheimera, to mój mąż zawsze mówił: »gdybym miał świadomość, że mam chorobę Alzheimera [...] rzucam się z tego czwartego piętra«”.

A. obrazowo przedstawiła zaburzenia pamięci swojego męża: „Ja odnosiłam wrażenie, że jego pamięć to jest jakby pani chciała odbić pieczętkę, maczała ją w poduszce, ale na tej poduszce nie ma tuszu. Pani ją odbija, ale ona nie daje śladu”.

Postępująca choroba przyniosła ze sobą nasilające się objawy behawioralne i psychologiczne. Dla A. najbardziej dotkliwa okazała się agresja werbalna wraz z groźbami agresji fizycznej oraz wędrowanie — kilkakrotne ucieczki męża z mieszkania, które wymagały interwencji służb publicznych. Przytoczyła również przykłady zachowań nieadekwatnych (chowania przedmiotów w niewłaściwe miejsca, zaczepiania nieznanymi osobami), pobudzenia werbalnego przy jednoczesnych zaburzeniach afatycznych (J. zaczyna rozmowę z nieznanym, np. w autobusie, ale jego słowa są niezrozumiałe). O występowaniu urojeń może świadczyć podejrzwanie żony o kradzież: „Jak idę do kuchni, to za chwilę mąż wychodzi i sprawdza swoją marynarkę, czy ja nie wzięłam mu z portfela pieniędzy”.

2. Diagnoza i leczenie

Żeby skłonić męża do badania pamięci, A. „użyła podstępu” — wzięła go ze sobą na wizytę lekarską pod pozorem własnych trudności z zapamiętywaniem. To stanowiło pierwszy krok na drodze do postawienia diagnozy choroby Alzheimera. Mimo obserwowanych zmian w zachowaniu męża i podejrzeń dotyczących dysfunkcji pamięci, A. mówi o diagnozie: „to była dla mnie taka psychiczna katastrofa”, „to był grom z jasnego nieba”. Jest to zbieżne z występującą na jej rysunku wyraźną linią pionową, oddzielającą wcześniejsze życie od „życia po diagnozie”.

Rozmówczyni nie powiedziała mężowi, na co on choruje. Chciała, żeby „póki był świadomy, póki mógł kojarzyć, żeby do niego nie docierało, że na tę chorobę cierpi, bo jest osobnikiem psychicznie słabszym”. Użyła też argumentu, że „diagnoza nie jest mu do niczego potrzebna”, powiadomiła natomiast najbliższą rodzinę. Sam chory nie przyznawał się do „problemów z pamięcią”, leczenie uważał za „zawracanie głowy” i niedługo po rozpoczęciu farmakoterapii przerwał je na 7 miesięcy.

3. Stosunek emocjonalny do choroby

Reakcja na diagnozę pokazuje, jak wiele emocji obudziła u A. świadomość, że mąż cierpi na chorobę Alzheimera — sformułowania „katastrofa”, „grom z jasnego nieba” dają wyraz doświadczeniu nagłej osobistej tragedii i bezradności opiekunki. Jednocześnie pojawił się u mojej rozmówczyni lęk — „Bałam się, że ja mogę nie podołać, nie dać rady. Może mnie zabraknąć zbyt wcześnie”. Wcześniejsza opieka i towarzyszenie dotkniętej otępieniem ciotce zaowocowało przeświadczeniem, że to „jest choroba trudna [...] że może mi być bardzo trudno sobie z nią poradzić”. Ponadto, jak mówi badana: „ta choroba odziera,

zabiera człowiekowi jego osobowość. On sobie siedzi, on sobie je, on sobie chodzi, ale to jest zupełnie ktoś inny”. W doświadczeniu A. choroba niejako „urzeczowia” J.

4. Wiedza o chorobie

Mimo doświadczenia choroby ciotki, A. stwierdza: „tej choroby ja uczyłam się naprawdę długo”. Nie wystarczyły bowiem lektury, filmy, rozmowy ze znajomym psychiatrą — najlepszą nauką radzenia sobie z zaburzeniami u męża okazało się znoszenie ich na co dzień. Wsparciem okazali się też znajomi — to dzięki nim znalazła fundację prowadzącą ośrodek dziennej opieki, z którego korzysta J. Po niemal ośmiu latach leczenia męża, A. stara się dzielić swoją wiedzą, jeśli jest do tego okazja, ponieważ „nie należy się z tym ukrywać [...] im więcej ludzie będą [wiedzieć], tym inaczej będą podchodzić do tej choroby, inaczej przyjmować to wszystko”.

Poświęcenie opiece

1. Czynności opiekuńcze

A. opisuje okres po przejściu na emeryturę następującymi słowami: „to już był ten czas [...] spokoju, radości [...] A potem się już wszystko dla mnie skończyło, bo się trzeba było zająć mężem”. Podjęciu przez A. opieki towarzyszyła obawa o to, czy sprostą temu zadaniu. Zmianę swojej roli i konieczność wzięcia na siebie nowych obowiązków („ja nie byłam przyzwyczajona do tego, że ja muszę wszystko”) określiła słowami: „to się świat wali”. Wzięła na siebie nowe zadania i odpowiedzialność za męża, którego zachowania coraz bardziej kontrolowała (dzwoniła do niego, gdy zostawał sam w domu, ograniczała jazdę samochodem, mobilizowała do aktywności). Jak już zostało wspomniane, badana nie angażowała innych członków rodziny w opiekę nad J. („wiedziałam, że to ja raczej będę musiała się poświęcić tej opiece, no bo nie będzie miał kto”).

2. Wyrzeczenia

W opowieści A. wielokrotnie powracał wątek wyrzeczeń podjętych w związku z opieką nad mężem. Musiała ograniczyć lub w ogóle zaprzestać niektórych aktywności, jak wizyty na działce i spotkania towarzyskie, co wiązało się z negatywnymi emocjami („To były te moje radości. A potem już ich nie było”, „to się powoli zaczęło wszystko od nas oddalać”). Rezygnację z niektórych przyjemności ocenia z perspektywy czasu jako zbędną: „Ja po prostu rezygnowałam niepotrzebnie, bo jemu się nic nie działo”.

Z biegiem czasu A. zaczęła również coraz bardziej zaniedbywać stan swojego zdrowia i przestała wykonywać zalecone badania lekarskie. Mówi: „Bardzo mnie zniszczyła choroba męża, bardzo. Wiele nieprzespanych nocy, bo się przemyśliwuje”. Jednocześnie badana obawia się o przyszłość własną i męża.

3. Związanie

Postępującą zależność męża A. postrzega jako ograniczającą jej wolność: „ja jestem po prostu uwięziona”. Kilkakrotnie podkreśliła, że J. nieustannie szuka jej obecności, gdyż „jest

tak silnie [z nią] psychicznie związany”. Opiekunka wyraziła obawę, że sama doprowadziła do tej sytuacji, niepotrzebnie rezygnując z wyjścia z domu ze względu na protesty męża, gdy jeszcze pozostawienie go samotnie w mieszkaniu nie groziło jego ucieczką.

4. Obcość

Paradoksalnie, przy coraz silniejszej zależności, J. staje się dla A. coraz bardziej obcy. Badana używa w tym kontekście porównania: „wydawało mi się, że jest [...] jakaś kryształowa ściana, jakaś szklana, która nas oddziela. My się widzimy, ale my się nie słyszymy. Mimo że rozmawiamy, [...] nie słyszymy się. Jak byśmy siedzieli za przegrodą szklaną, przez którą się doskonale widzimy, ale nie ma porozumienia”. Łączy się to zarówno z zaburzeniami poznawczymi, gdy mąż nie poznaje żony („A on mnie tylko głaskał po ręce i mówił »Jaka pani dobra, jaka pani dobra«”), jak i zaburzeniami osobowości: „pani jest z człowiekiem, ale tego człowieka nie ma. Bo nie ma osobowości. Nie ma. To jest najsmutniejsze. I są momenty, kiedy jest pani z kimś zupełnie obcym”. Co więcej, podejrzenia o kradzież i epizody agresji niszczą zaufanie i poczucie bezpieczeństwa A. W tym doświadczeniu opiekunka pozostawiona jest sama sobie: „On jest wyłączony kompletnie, bo jego umysł jest wyłączony”.

Wnioski

Trudna choroba

Z relacji A. wynika, że jej mąż prezentuje większość objawów otępienia w przebiegu choroby Alzheimera. Co znamienne, pierwsze symptomy poznawcze starał się maskować i bagatelizować. Z perspektywy opiekunki ta postawa, razem z deklarowanym przez chorego wcześniej silnie negatywnym stosunkiem do otępienia jako choroby, mogła sprzyjać ukrywaniu przed nim diagnozy.

Mimo podejrzeń co do źródła „problemów z pamięcią” męża, moment diagnozy był dla A. bardzo trudny. Nacechowane negatywnie określenia, jakie stosuje wobec tego doświadczenia, sugerują, że wiadomość o chorobie była źródłem dużego obciążenia emocjonalnego. Metafora pieczęci bez tuszu, jaką posłużyła się badana, ukazuje rolę zapamiętywania jako pozostawiania śladu, odbicia doświadczeń. Umysł J., pozbawiony możliwości „zapisu”, w efekcie staje się, jak się wyraża A., „wyłączony”. Zaburzenia poznawcze, w oczach opiekunki, prowadzą więc do postępującej izolacji chorego. Podobnie oddziałują także pobudzenie psychoruchowe i zaburzenia neuropsychiatryczne (np. agresja i urojenia) — fakt, że „choroba zmienia nie tylko fizys, ale przecież przede wszystkim sposób bycia, zachowania” niejednokrotnie zaskakiwał A.

Znamienne, że mówiąc o swoim doświadczeniu, A. traktuje chorobę męża jako oddzielny byt — „ta choroba”. Nazwy „choroba Alzheimera” czy „otępienie” prawie nie pojawiają się w opowieści. Warto zauważyć widoczny w wypowiedziach A. schemat „ja i choroba mojego męża” — badana widzi siebie jako jedyną, samotną wobec problemu męża. „Ta choroba” jest czymś obcym, zagrażającym, zabierającym żonie męża, jakiego znała. Zastanawiające, że w takim ujęciu nawet J. nie jest włączony w radzenie sobie ze swoją chorobą. Wiedza o chorobie, jaką posiada A., opiera się przede wszystkim na własnym doświadczeniu — to również wątek wspierający schemat samotnej walki z otępieniem.

Poświęcenie

Wątek czynności opiekuńczych w opowieści A. ukazuje trudność, jaką napotykają opiekunowie rodzinni, gdy nadchodzi konieczność podjęcia nowych ról i obowiązków w związku z postępującymi objawami otępienia. W przypadku A. podjęcie zadań męża i towarzysząca temu odpowiedzialność stanowiły znaczącą zmianę w dotychczasowej relacji, o czym mogą świadczyć słowa „to się świat wali”. W nowej roli opiekunki męża, A. stopniowo rezygnowała z wykonywania ulubionych czynności, ale także z aktywności prozdrowotnych (wizyt lekarskich). Zaniedbanie własnych potrzeb może stwarzać zagrożenie dla zdrowia i dobrostanu psychicznego opiekunów.

Wątki zależności i obcości w opowieści A. stanowią swoisty paradoks. Poglębiającemu się poczuciu oddalenia towarzyszy jednocześnie zacieśnianie związku fizycznego. Postępujące objawy otępienia zmieniają sposób zachowania męża, a żona odczuwa owe zmiany jako nasilającą się utratę i oddalenie. Jednocześnie, J. coraz silniej sygnalizuje potrzebę bliskości z A., która czuje się w obowiązku intensywniej kontrolować jego aktywność. Związek opiekunki z chorym opisują więc dwie sprzeczne siły — przyciągania i odpychania, a ta sprzeczność może prowadzić do dużego obciążenia psychicznego.

Obraz oddzielenia szklaną przegrodą to kolejny element opowieści badanej, który wpisuje się w schemat „ja vs choroba męża”. Wysiłek mówienia, dążenie do porozumienia są w oczach opiekunki skazane na niepowodzenie, pozostaje jedynie bierna obserwacja — pokazuje to bezradność i samotność opiekunki wobec doświadczenia życia z chorym mężem.

Dyskusja wyników

Opowieść A. o doświadczeniu opieki nad mężem dotkniętym otępieniem w przebiegu choroby Alzheimera ukazuje wiele problemów i wyzwań, z jakimi spotykają się opiekunowie osób z otępieniem, a także ci, którzy wspomagają ich profesjonalnie.

Spółeczny odbiór choroby Alzheimera wydaje się znacząco wpływać na postawę opiekunów i chorych wobec sytuacji, w której się znajdują. Istnieje przyzwolenie społeczne na doświadczanie „problemów z pamięcią” w wieku senioralnym, postawa, którą można określić słowami „to normalne, że w tym wieku czasem się zapomina”, jednakże stereotyp otępienia jako choroby jest nacechowany bardzo negatywnie [5]. Powszechny obraz choroby Alzheimera charakteryzuje tzw. złośliwa psychologia społeczna („malignant social psychology”), która infantyлізуje, osłabia i uprzedmiotawia chorych [6, 7]. Jej odbicie widać w wyrażeniach, jakie stosuje A. („pani jest z człowiekiem, ale tego człowieka nie ma”, „ta choroba odziera, zabiera człowiekowi jego osobowość”) i w wykluczeniu J. ze schematu „ja vs choroba męża”.

Rozważenie wszystkich konsekwencji takiego sposobu myślenia wykracza poza ramy niniejszego artykułu, niemniej warto zastanowić się nad kilkoma kwestiami: Jakie konsekwencje pociąga za sobą wyabstrahowanie choroby z relacji chory—opiekun? Co wzbudza ów proces abstrahowania? Czy jest to nieuchronne, czy jest następstwem czegoś wcześniejszego? Jeśli tak, to czego? Czy ma związek z wcześniejszą relacją między tym, kim dziś jest chory a jego opiekunem? Czy jest efektem brzemienia opieki? Jaka jest rola terapeuty, lekarza, psychologa w tym procesie abstrahowania? Czy wspomagać go, skoro

może przynosić ulgę, czy przeciwnie, wspierać proces odwrotny: przywracania chorobie chorego? Czy uprzedmiotawiająca postawa opiekuna wobec chorego nie jest wyrazem faktu, że chory i opiekun, pozostawieni sami sobie, znikają z pola oddziaływań i wsparcia innych? Jeśli zaś samodzielne zmaganie się z chorobą bliskiego jest wynikiem decyzji opiekuna, to jaki to ma wpływ na innych członków rodziny? Czym jest umotywowane?

Powyższe pytania warto rozważyć w kontekście badań ukazujących, że emocjonalne i behawioralne reakcje na diagnozę otępienia oraz poczucie zagrożenia zanikiem „ja” mogą mieć większy wpływ na przebieg choroby niż faktyczne zmiany w funkcjonowaniu poznawczym [6]. Podobnie wykazuje się, że najbardziej wymagające i powodujące najwięcej stresu dla rodziny i opiekunów są inne niż poznawcze objawy choroby, określane zbiorczo jako objawy behawioralne i psychologiczne [1, 7]. Nie samo zapominanie stało się głównym problemem w relacji chory—opiekun będącej przedmiotem tego doniesienia, ale zachowania, z którymi nie potrafili oni sobie poradzić, oraz poczucie obcości i jednocześnie nasilającej się zależności.

Kwestie sposobu ujawniania diagnozy otępienia i problemów towarzyszących jej dylematów etycznych stanowią przedmiot rozważań bogatej literatury, a doświadczenie badanej opiekunki obrazuje złożoność tej kwestii. W praktyce lekarskiej decyzja o powiadomieniu chorego zależy od stopnia pewności diagnozy, od jego możliwości wglądu i zaawansowania otępienia. Wskazuje się, że należy również uwzględnić preferencje samych chorych w tym zakresie (niektórzy chorzy otwarcie deklarują niechęć do informacji o chorobie) [5]. W większości przypadków opiekunowie są informowani o diagnozie otępienia i wielu z nich decyduje się na zatajenie tej wiadomości przed chorym, jednakże sami deklarują, że w podobnej sytuacji woleliby zostać powiadomieni o swoim stanie [7].

Postawieniu diagnozy towarzyszy konieczność zdobycia wiedzy o chorobie, jej objawach i rozwoju. W opisywanym przez badaną procesie „uczenia się choroby” nie uzyskała ona wiele profesjonalnego wsparcia, a praktyka i literatura wskazują, że niezwykle istotne jest poznawcze i emocjonalne przygotowanie opiekuna do kolejnych etapów choroby i nasilających się objawów. Badania wykazują, że wysoki poziom kompetencji w opiece nad chorym znacząco zmniejsza obciążenie opiekunów [8]. Pacjenci i chorzy, pozostawieni sami sobie z wiadomością o chorobie Alzheimera, mają większe poczucie izolacji i bezradności [5], a także są szczególnie podatni na obciążenie związane z obrazem choroby jako piętna [6].

Choć w blisko połowie przypadków chorym na otępienie zajmuje się jeden delegowany członek rodziny, rola wsparcia od osób bliskich oraz przyjaciół jest ogromna. Również pomoc instytucjonalna, jak spędzanie przez chorego czasu w ośrodkach opieki dziennej (np. środowiskowym domu samopomocy), pozwala opiekunom na obniżenie poziomu stresu i postrzeganego obciążenia. Lekarz czy terapeuta mogą pomóc opiekunowi w znalezieniu odpowiedniego źródła wsparcia, a także w radzeniu sobie z emocjonalnymi kosztami sprawowanej opieki, i to już od etapu diagnozowania choroby [1, 6].

Wyrzeczenia, o których mówi badana, to kolejny problem, w którym pomocna mogłaby okazać się interwencja terapeutyczna. Koncepcja opieki skupionej na osobie („person-centered care”) [7] podkreśla, jak ważne jest odejście od pojmowania otępienia zgodnie z modelem „śmierci za życia”, który wynika ze straty odczuwanej przez wielu opiekunów. Jak wskazuje Woods [7], wysiłek terapeuty nie powinien koncentrować się wyłącznie na

żałobie i obciążeniu rodziny pacjenta, ale przede wszystkim na poznaniu potrzeb pacjenta i jego opiekunów tak, by wspierać i rozwijać ich umiejętności radzenia sobie z objawami choroby.

Trudne zachowania chorego J. (np. potrzeba ciągłej obecności opiekuna, epizody agresji, ucieczki) mogą wynikać z niespełnienia podstawowych potrzeb, z których wyrażeniem chorzy mogą mieć trudności. Wędrowanie, występujące zazwyczaj wtedy, gdy bliscy są poza zasięgiem wzroku, świadczy o poszukiwaniu miejsca i osób znajomych, zapewniających poczucie bezpieczeństwa, a agresja, występująca w momentach bliskości z opiekunem, jest sygnałem, że chory na chorobę Alzheimera czuje się zagrożony. Warto zdać sobie sprawę, że owe trudności występują w interakcji chorego i opiekuna. Opiekun poddany presji może być o wiele bardziej krytyczny wobec chorego i mieć mniejsze umiejętności radzenia sobie z zachowaniem bliskiej osoby. Z kolei niecierpliwość (czy nawet prowokacja, do której stosowania przyznała się A. podczas epizodów agresji męża) może nasilać występowanie problematycznych zachowań [7].

Paradoks poczucia jednoczesnej zależności i obcości w opowieści opiekunki jest zbieżny z wątkiem „łączności i oddzielenia” („connectedness and separateness”), który ujawnił się w badaniach O’Shaughnessy i wsp. [9]. Oscylowanie między tymi stanami okazało się charakterystyczne dla par, w których od kilku lat jeden partner cierpi na otępienie. W dobrze funkcjonujących związkach często podejmowaną strategią radzenia sobie była „wspólna praca”, postępowanie polegające na podtrzymywaniu aktywności i podmiotowego zaangażowania chorego w radzenie sobie z chorobą. „Oddzielna praca” charakteryzowała pary, które jeszcze przed chorobą przeżywały problemy w związku. Jednakże badania wykazują, że wraz z postępem choroby opiekun doświadcza pogłębiającego się oddzielenia i poczucia bycia zdanym tylko na siebie [9].

Choć w badaniu nie padło bezpośrednie pytanie o to, jakiej pomocy potrzebuje opiekunka (co więcej, badana podkreślała własną samodzielność), warto zastanowić się nad wsparciem, z jakiego mogłyby skorzystać osoby w podobnej sytuacji. Badana w ciągu ośmiu lat opieki nad mężem nie korzystała ze wsparcia psychologicznego, nie licząc sporadycznych spotkań z psychologiem podczas kwalifikacji J. do ośrodka dziennego. Wydaje się to charakterystyczne dla większości opiekunów osób z otępieniem w Polsce. W niektórych państwach europejskich, jak np. w Wielkiej Brytanii, istnieją dyrektywy nakazujące objęcie opiekunów pacjentów z otępieniem programami oceny potrzeb psychologicznych i psychospołecznych oraz wsparciem w odpowiednim zakresie [9], dostrzeżono bowiem szczególną wartość działalności opiekunów rodzinnych — nie jako rozszerzenie świadczeń profesjonalnych, ale podstawę opieki nad chorym.

W jaki sposób psycholog lub terapeuta mógłby pomóc osobom w sytuacji podobnej do tej, w której znalazła się badana? Kto i na jakim etapie opieki powinien być odpowiedzialny za wsparcie dla opiekunów? Co możemy zrobić dla osób obciążonych już od kilku lat odpowiedzialnością za chorych i pozostawionych do tej pory samym sobie? To ważne pytania nie tylko z punktu widzenia instytucji i systemu opieki zdrowotnej.

Wskazuje się też, że dla dobra pacjenta i jego rodziny warto zaznajamiać ich z diagnozą stopniowo, tak, by umożliwić pacjentowi wgląd i ułatwić włączenie postępującego pogarszania się stanu zdrowia w istniejącą tożsamość [6]. Jednocześnie, niezbędne jest dostarczenie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego w momencie przekazywania dia-

gnozy. Najlepszym źródłem podstawowej wiedzy o chorobie i instytucjach pomagających osobom dotkniętym otępieniem wydaje się lekarz prowadzący, gdyż wielu opiekunów nie wie, gdzie poszukiwać pomocy.

Kluczowym zadaniem w opiece nad chorym jest komunikacja. Pani A. bezpośrednio i metaforycznie odwołuje się do problemów, jakich doświadczyła na tej płaszczyźnie. Istnieją wskazówki służące polepszeniu komunikacji dla opiekunów i bliskich osób dotkniętych chorobą Alzheimera [10]. Opiekunka, której dotyczy niniejsze doniesienie, nie odwołuje się do nich; być może ich nie zna. Rolą profesjonalisty mogłoby być dostarczenie jej wiedzy i umiejętności w tym zakresie — i to zanim postęp choroby fizjologicznie utrudni rozmowę z chorym [8].

W indywidualnej pracy z A. istotna byłaby zapewne również rozmowa dotycząca jej potrzeb i wyrzeczeń, jakie poniosła. Czy i jakie aspekty jej aktualnego życia i opieki nad mężem budzą pozytywne emocje? Co w relacji z J. chciałaby pielegnować, docenić? Co pomogłoby jej w dalszym ciągu realizować aktywność, która przynosi radość i spokój (jak np. kontakt z przyrodą)? Jak polepszyć komunikację w małżeństwie na tym etapie? Czy i co trzeba by zrobić, żeby „rozbić” ową metaforyczną szybę, która oddziela badaną od męża?

Celem badań pilotażowych, których częścią był zanalizowany powyżej wywiad, było między innymi znalezienie właściwego pytania lub pytań, które pozwolą opiekunom na swobodną opowieść o swoim doświadczeniu. Mankamentem polecenia „Proszę sobie wyobrazić, że ta kartka to Pani życie, odkąd Pani mąż zachorował na otępienie. Proszę zrobić z tą kartką, co Pani chce” było odniesienie się jedynie do okresu choroby, bez uwzględnienia kontekstu wcześniejszych doświadczeń. W kolejnych badaniach, dla pogłębienia rozumienia sytuacji opiekuna, warto odnieść doświadczenie opieki do życia z osobą bliską przed jej zachorowaniem.

Ponadto, cenne byłoby przeprowadzenie badań, w których sami opiekunowie wskażą, jakiej pomocy oczekują. Inne rozmowy pilotażowe pokazały, że respondenci spontanicznie proponują rozwiązania, które ułatwiłyby im radzenie sobie z zaistniałą sytuacją, np. dostęp do informacji o otępieniu w postaci broszur już na etapie badań internistycznych czy grupy wsparcia o charakterze dyrektywnym czy warsztatowym.

Zakres możliwego wsparcia psychologicznego i psychoterapeutycznego dla opiekunów osób dotkniętych otępieniem typu Alzheimera wydaje się bardzo duży. Warto, by dalsze badania pogłębiły rozumienie sytuacji opiekunów osób chorych na otępienie i ich bliskich tak, by możliwie najlepiej dostosować pomoc do ich potrzeb i oczekiwań.

Piśmiennictwo

1. Gustaw K, Bełtowska K, Makara-Studzińska M. Reakcje emocjonalne opiekunów osób z demencją — potrzeba pomocy społecznej. *Przegl. Lek.* 2008; 65(6): 304–307.
2. Leszek J. Choroba Alzheimera: patogeneza, diagnostyka, farmakoterapia zaburzeń poznawczych. *Psychiatr. Prakt. Ogólnolek.* 2002; 2(2): 81–87.
3. Spisacka S, Pluta R. Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera. *Ann Univ Mariae Curie Skłodowska* 2003; LVIII, supl. XIII, 233: 163–168.
4. Bień B, Doroszkiewicz H. Opieka długoterminowa w geriatric: dom czy zakład opieki? *Przew. Lek.* 2002; 10: 48–57.

5. Robinson L, Clare L, Evans K. Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging Ment Health*. 2005; 9(4): 337–347.
6. Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment. Health* 2007; 11(3): 281–290.
7. Woods RT. Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging Ment. Health* 2001; 5 (supl 1): 7–16.
8. Devor M, Renvall M. An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *Am. J. Alzheimers. Dis. Other. Dement.* 2008; 23 (3): 233–241.
9. O'Shaughnessy M, Lee K, Lintern T. Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia* 2010; 9(2): 237–258.
10. Domagała A. Choroba Alzheimera — komunikacja z chorym. Poradnik dla opiekunów. Wrocław: Continuo; 2008.

Adres: katarzyna.hess@uj.edu.pl

ARCHIVES OF PSYCHIATRY AND PSYCHOTHERAPY

VOLUME 12 ISSUE 4 DECEMBER 2010

CONTENT

- 5 Pharmacology of “atypicality” of antipsychotic drugs: status and perspective**
Adrian Newman-Tancredi, Mark S. Kleven
- 13 Long-term pharmacotherapy of schizophrenic patients: Achievements, unsolved needs and future perspectives with special focus on long-acting injectable second generation antipsychotics**
Hans Jürgen Möller
- 23 Semantic satiation in schizophrenia. The role of valence of stimuli**
Katarzyna Prochwicz
- 29 Consistency of symptomatic dimensions of schizophrenia in a 12 year follow-up study**
Andrzej Cechnicki, Łukasz Cichocki, Joanna Franczyk-Glita
- 37 Lesch Alcoholism Typology Medical Treatment and Research**
Dagmar Kogoj, Otto Michael Lesch, Victor Blüml, Anita Riegler, Benjamin Vyssoki, Golda Schlaff, Henriette Walter
- 49 Controversial issues concerning the concept of palliative care of anorexic patients**
Małgorzata Starzomska
- 61 Body image among young females with anorexia nervosa and the structure of body image among their mothers**
Bernadetta Izydorczyk
- 69 Perception of autonomy and intimacy in families of origin of patients with eating disorders with depressed patients and healthy controls. A Transgenerational perspective – Part I**
Barbara Józefik, Maciej Wojciech Pilecki
- 79 Perception of autonomy and intimacy in families of origin of parents of patients with eating disorders, of parents of depressed patients and of parents of healthy controls. A Transgenerational perspective – Part II**
Barbara Józefik, Maciej Wojciech Pilecki